

## La familia como objeto de cuidado: hacia un enfoque integrador en la atención de enfermería

### *The family as the unit of care: toward an integrative approach in nursing care*

A. Canga<sup>1</sup>, N. Esandi<sup>2</sup>

#### **Sr. Director:**

Hemos leído con gran interés y detenimiento el artículo “Cuestionario para evaluar la importancia de la familia en los cuidados de enfermería. Validación de la versión española (FINC-NA)”, publicado en el volumen 38 de esta revista<sup>1</sup>. El estudio de Pascual Fernández y colaboradores aborda el impacto que la enfermedad tiene en la familia y, por ende, la necesidad de incluir a ésta en los cuidados de salud. El trabajo persigue la adaptación de la escala “Families importance in nursing care-nurses attitudes” (FINC-NA) al contexto español, como instrumento que permite conocer las actitudes de los profesionales de enfermería hacia la participación de la familia en el proceso de cuidado, y la posibilidad de involucrarla en el mismo.

Los autores del trabajo identifican la creciente incorporación de la familia al cuidado de sus familiares enfermos y hospitalizados, así como el impacto que, tanto la enfermedad como la hospitalización de un miembro de la familia, tienen en el sistema familiar, especialmente en la dinámica y el funcionamiento del grupo, lo que hace necesario que se incluya a la familia en los cuidados de salud<sup>2</sup>.

La evidencia señala que una enfermedad influye en todos los miembros de la familia y en sus relaciones, pudiendo generar tensiones y conflictos, o agudizar los ya existentes, siendo necesario que la familia se adapte a nuevas exigencias, como la distribución de nuevos roles y funciones<sup>3</sup>. Además, cuando la enfermedad conlleva la hospitalización, son momentos de preocupación, miedo y ansiedad familiar, ya que una hospitalización supone un cambio en el estado de salud de un ser querido. Cuando una familia llega al hospital se enfrenta a nuevas situaciones que le hacen romper con su rutina habitual y cuestionarse aspectos relacionados con la enfermedad, el dolor y, en algunos casos la muerte<sup>4</sup>. Todo ello puede producir alteraciones en la dinámica familiar y en la salud de todos sus integrantes<sup>5</sup>.

Igualmente, sucede, en la mayoría de los casos, que los hospitales están diseñados y organizados con el propósito de facilitar el trabajo a los profesionales que desarrollan su labor en ellos, en lugar de para ayudar a la familia a adaptarse a un ambiente desconocido y hostil para ella<sup>4</sup>. La familia suele encontrar el ámbito hospitalario como un lugar amenazante, siendo pocas las ocasio-

*An. Sist. Sanit. Navar. 2016; 39 (2): 319-322*

1. Profesor Contratado Doctor. Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra. Pamplona.
2. Ayudante Doctor. Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra. Pamplona.

#### **Correspondencia:**

Ana Canga Armayor  
Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra  
C/Irunlarrea s/n  
31008 Pamplona  
E-mail: [acanga@unav.es](mailto:acanga@unav.es)

nes en las que pueden hablar sobre sus experiencias en esta situación difícil<sup>4,6</sup>. Es por todo ello, que la familia debe ser considerada como una unidad que necesita ayuda y cuidado<sup>5,6</sup>.

Sin embargo, los autores del artículo también apuntan: “el objetivo de la profesión de enfermería es el cuidado del paciente, sin olvidar que forma parte de un grupo social, la familia” (pp.32) poniendo, por tanto, la mirada en el paciente, y entendiendo la familia como su contexto. Y nos preguntamos, si esto es así, ¿cómo se puede incluir a la familia en los cuidados de salud, si consideramos a ésta solamente como contexto del paciente?

Es un hecho que los servicios de salud, por lo general, se organizan alrededor de la persona enferma. De este modo, a la familia se la considera como contexto. Es decir, como un mero recurso y, por lo tanto, las intervenciones de enfermería van orientadas a mantenerla en su rol de cuidadora<sup>5</sup>.

Sin embargo, hay enfoques de cuidados que consideran a los cuidadores familiares como personas que necesitan ayuda, y no solo como un mero recurso que proporciona una solución en la atención a sus familiares enfermos<sup>5</sup>. En este caso, desde el ámbito sanitario y del cuidado se les considera como los pacientes ocultos (*hidden patients*).

Con el aumento de la presencia de la familia en situaciones de enfermedad y cuidado, y el creciente énfasis que se ha puesto en la colaboración durante las últimas décadas, los profesionales de enfermería se han visto comprometidos a desarrollar relaciones colaborativas con la familia en hospitales, centros residenciales y en la comunidad<sup>2</sup>.

Sin embargo, a pesar de que la idea de “colaboración” en el cuidado resulta atractiva e interesante para la gran mayoría, una de las razones que subyace en ello es la capacidad de reducir costes al gobierno. Controlar el gasto público pasando más responsabilidades de cuidado a la familia, lo que puede alterar profundamente las relaciones enfermera-familia, y desvirtuar el sentido de implicar a la familia en el proceso de cuidado.

Las relaciones enfermera-familia pueden ser complejas y dinámicas, y merecen una atención cercana si se pretende una mayor comprensión de su naturaleza, origen y propósito<sup>7</sup>.

En su trabajo sobre la relación que se establece entre los profesionales de la salud y los cuidadores familiares, Ward-Griffin y McKeever<sup>7</sup> desarrollaron una tipología de relación enfermera-familia que incluye los siguientes patrones:

- *Relación enfermera-“helper”*, en la que el profesional de enfermería proporciona y coordina la mayoría de los cuidados, mientras que los familiares asumen funciones de apoyo a las enfermeras.
- *Relación trabajador-trabajador*, basada en la noción de trabajo en equipo. Las enfermeras buscan trabajar con los familiares reconociendo su experiencia, pero siempre desde una actitud de control y supervisión.
- *Relación gerente-trabajador*, en la que a medida que las enfermeras transfieren gradualmente su cuidado a la familia, evalúan y monitorizan las habilidades y competencias que éstas tienen para poder llevarlo a cabo. Aunque muchas familias pueden asumir el aumento de su implicación en el cuidado, al mismo tiempo expresan confusión y lamentan la menor implicación y tiempo que la enfermera tiene en el cuidado de su familiar.
- *Relación enfermera-paciente* en el que los familiares son vistos como personas que necesitan atención por derecho propio. Como resultado de su exigente implicación en el cuidado, junto con posibles condiciones preexistentes de salud en algunos casos, muchos cuidadores familiares se convierten en los pacientes de las enfermeras.

Estos hallazgos apuntan a una relación de autoridad entre la familia y los profesionales, en lugar de reflejar una verdadera “alianza” y relación de colaboración. Esta última significa que ambos, profesionales y familia, contribuyen igualmente en el proceso de cuidado. Sin embargo, en

la mayoría de los casos, son las familias quienes hacen mayores contribuciones en términos de trabajo físico, emocional e intelectual<sup>7</sup>.

Es importante reconocer que la presencia de la familia en el cuidado es de suma importancia para la recuperación del paciente. Sin embargo, si la familia recibe escaso apoyo y atención, se puede caer en el error de sobrecargarla. Es más, incluso se puede distorsionar el fundamento de involucrar a la familia en el proceso de cuidado, porque la familia es importante para el paciente, o porque supone un recurso para los profesionales y alivia la carga de trabajo y cuidado de los mismos.

Desde esta perspectiva, implicar a la familia en el cuidado del paciente conlleva ver a la familia como un recurso para la atención y el cuidado. Sin embargo, entender a la familia como objeto de cuidado significa cuidar de toda la unidad familiar, incluido el paciente, asumiendo un enfoque integrador y sistémico en la atención<sup>5,6,8</sup>.

La escala FINC-NA, tal y como queda reflejado en el trabajo, parece asumir como principio que la familia es un recurso importante para el paciente, y por tanto mide las actitudes de los profesionales de enfermería hacia las familias en el proceso de cuidados, así como su disposición para involucrarlas en el mismo. A pesar de que resulta un instrumento útil para el acercamiento del profesional y la familia en el proceso de cuidados, podría limitar su enfoque a la consideración de la familia como recurso. Si esto es así, las necesidades, expectativas y deseos de la familia podrían llegar a obviarse, omitiendo la atención y el cuidado que se merece, y por tanto llegando al agotamiento. Considerar la familia únicamente como un recurso supone una amenaza para la sostenibilidad del sistema familiar de cuidados. Por lo que a largo plazo este enfoque va en detrimento de los que parece ser su objetivo inicial.

Por todo ello, recomendamos trabajar reconociendo a la familia como la unidad de cuidado, para que así reciba un apoyo sostenido, personalizado y oportuno<sup>8</sup>, evitando así que “se sientan abandonados”<sup>9</sup> y se agoten sus recursos y capacidades.

Estudios recientes apoyan la necesidad de promover lo que se ha denominado *Familia Cuidadora Sostenible* (FCS)<sup>6</sup>. Se trata de un concepto novedoso y emergente cuyo fin es trabajar para la sostenibilidad de la familia cuidadora. Para ello, se intenta dotar a la familia de las capacidades necesarias para aceptar y afrontar el cuidado.

Es decir, una familia que pueda desempeñar su papel de cuidadora, y que al mismo tiempo sea capaz de llevar a cabo su proyecto vital familiar, que sea capaz de seguir con la propia vida, basándose en sus fortalezas familiares y utilizando aquellos recursos que refuerzan positivamente la tarea de cuidar. Ahora bien, para conseguir esto, es necesario proporcionar a esas familias medios, recursos, y oportunidades para que puedan seguir realizando su labor de cuidar de un familiar enfermo, sin perder por ello su desarrollo humano<sup>6</sup>.

Sin embargo, a pesar de que los profesionales sanitarios reconocen la importancia del cuidado dirigido a la familia, la realidad es que rara vez se adopta en la investigación, la práctica y la educación un enfoque sistémico familiar<sup>5,8</sup>.

Este enfoque integrado y dinámico del cuidado a la familia ya fue formulado en el año 2006 por la Alianza de Cuidadores Familiares de los Estados Unidos de América, quien propuso que la valoración de los cuidadores familiares ha de hacerse desde una perspectiva centrada en la familia, según la cual, la unidad de cuidado o cliente de los servicios asistenciales es el conjunto formado por la persona cuidada, el cuidador y el resto de las personas que componen la unidad familiar, siendo esta valoración realizada por profesionales cualificados y con formación especializada en el ámbito del cuidado familiar.

Pero el cuidado centrado en la familia, en nuestro país, no se ha puesto todavía en práctica de una forma sistematizada, y sigue existiendo un enfoque individual centrado en el paciente<sup>5,8</sup>. Esto puede deberse, entre otras razones, a la falta de formación de los profesionales de la sanidad, en modelos con un enfoque sistémico familiar<sup>1,10</sup>. Sin embargo, las intervenciones que consideran a la familia como unidad de cuidado

tienen un impacto positivo sobre la salud y el bienestar, tanto del paciente como de sus cuidadores familiares<sup>10</sup>.

No podemos perder de vista, que para garantizar la calidad de los cuidados, un objetivo prioritario es atender las necesidades de los pacientes, pero también las de las personas que les cuidan<sup>5</sup>.

Para finalizar, no podemos menos que felicitar a los autores del trabajo. En primer lugar por la importancia de la temática elegida y, en segundo lugar, por el trabajo realizado con gran calidad metodológica.

Los mismos autores indican que no han encontrado cuestionarios, en español, que midan las actitudes de las enfermeras en la involucración de las familias en los cuidados. Motivo que les ha llevado a adaptar la escala *Families' Importance in Nursing Care-Nurses' Attitudes* (FINC-NA) como un instrumento válido, con buenas características psicométricas y suficiente evidencia, para su utilización en la población española.

## BIBLIOGRAFÍA

1. PASCUAL FERNÁNDEZ MC, IGNACIO CERRO MC, CERVANTES ESTÉVEZ L, JIMÉNEZ CARRASCOS MA, MEDINA TORRES M, GARCÍA POZO AM. Cuestionario para evaluar la importancia de la familia en los cuidados de enfermería. Validación de la ver-

- sión española (FINC-NA). *An Sist Sanit Navar* 2015; 38: 31-39.
2. CASANOVA EG, LOPES GT. Comunicação da equipe de enfermagem com a família do paciente. *Rev Bras Enferm* 2009; 62: 831-836.
3. CANGA A, CANGA N, GARCÍA-VIVAR C. Enfoque sistémico familiar: necesidad de formación para los profesionales de la salud. En: González AM, Arregui P, Montoro C. editores. *Familia y sociedad en el siglo XXI*. Madrid: DYKINDON S.L., 2016; 95-102.
4. DAVIS S, KRISTIANSON LJ, BLIGHT J. Communicating with families of patients in an Acute Hospital with Advanced Cancer. *Cancer Nurs* 2003; 26: 337-345.
5. CANGA A. Sobre los cuidadores de personas dependientes. *An Sist Sanit Navar* 2014; 37: 147-150.
6. CANGA A. Hacia una "familia cuidadora sostenible" *An Sist Sanit Navar* 2013; 36: 383-386.
7. WARD-GRIFFIN C, MCKEEVER P. Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care? *Adv Nurs Sci* 2000; 22: 89-103.
8. ESANDI N, CANGA A. Putting the family at the centre of dementia care *Primary Health Care* 2014; 24:16-21.
9. ESANDI N. Keeping things in balance: family experiences of living with Alzheimer's disease. A constructivist grounded study. PhD thesis, University of Sheffield; 2015. Disponible en: <http://etheses.whiterose.ac.uk/9331/>
10. VILLANUEVA A, GARCÍA-VIVAR C, CANGA N, CANGA A. Efectividad de las intervenciones familiares en centros geriátricos: una revisión sistemática. *An Sist Sanit Navar* 2015; 38: 93-104.